

Familie og kontinuitet: Pårørende forteller om livsløpet til personer med demenssykdom

Ingrid Drageset, Ketil Normann og Ingunn Elstad

Førsteforfatter: Ingrid Drageset, sykepleier, lektor i sykepleie, PhD-student, Institutt for helse- og omsorgsfag, Det helsevitenskapelige fakultet, Universitetet i Tromsø, MH-bygget, 9037 Tromsø

Andreforfatter: Ketil Normann, professor, Institutt for helse- og omsorgsfag, Det helsevitenskapelige fakultet, Universitetet i Tromsø

Tredjeforfatter: Ingunn Elstad, professor, Institutt for helse- og omsorgsfag, Det vitenskapelige fakultet, Universitetet i Tromsø

Sammendrag

Artikkelen bygger på intervju av nære pårørende om livsløpet til pasienter med demenssykdom som bor i sykehjem i Nord-Norge. De pårørende ble spesielt spurt om pasientenes vaner, interesser og aktiviteter gjennom livsløpet. Det ble utført narrativ analyse av intervjuene med vekt på fortolkning av livsløp og livshendelser hos pasientene. Artikkelen viser hvordan pårørende konkret bidrar til å videreføre kontinuiteten i livsløpet til pasienten, samtidig som det kommer fram hvordan denne kontinuiteten også har stor betydning for pårørende i deres eget liv. Artikkelen viser og at for at pasienten skal oppleve kontinuitet i eget liv etter flytting til sykehjem, er det viktig med en form for kontakt med hjemplass og landskap, og at det gis rom for tradisjoner og livshistorie.

Referee *

Nøkkelord

Familie, kontinuitet, eldre, demenssykdom, sykehjem, livsløp

Innledning

Hensikten med artikkelen er å belyse de nærmeste pårørendes forståelse av livet til personer med demenssykdom som er flyttet til sykehjem. Fokus er på sammenhengen mellom den sykes tidligere og nåværende liv. I Norge har om lag 66 000 personer demenssykdom, og man regner med at cirka 250 000 personer, inklusiv syke og pårørende er berørt av sykdommen. Videre er Norge et av landene i Europa hvor størst andel av de eldre over 75 år bor i sykehjem. Likevel står familiemedlemmers omsorg til eldre og syke fortsatt sterkt i Norge (Helse- og omsorgsdepartementet 2005-2006). Forskning viser at engasjementet i

familiemedlemmets velferd ikke nødvendigvis opphører etter at den eldre har flyttet til sykehjem (Tornatore og Grant 2002, Sandberg, Lundh og Nolan 2002).

Artikkelen baserer seg på intervju av nære pårørende til pasienter med demenssykdom som bor i sykehjem i Nord-Norge. Den utgjør første del av en studie som også omfatter intervju med pasientene og feltarbeid i to sykehjem, i et byområde og et distrikt. Studien er del av et større prosjekt med hensikt å undersøke interesser og aktiviteter hos eldre med helseproblemer i et livshistorieperspektiv, og mulige konsekvenser for omsorgstilbudet (Elstad og Normann 2007). De pårørende i denne delstudien ble spurt om livsløpet til deres mor, far eller ektefelle, med vekt på interesser og engasjement som hadde vært viktig for ham eller henne, med tanke på mulig videreføring i sykehjemmet.

Mye av forskningen nasjonalt og internasjonalt på pårørende som omsorgsyttere til personer med demenssykdom, har vært konsentrert om den belastningen omsorgen utgjør i forhold til de pårørendes helse (Sørbye 2009, Fjelltun 2009, Beard, Fetterman Wu og Bryant 2009, Gaugler, Roth, Haley og Mittelman 2008, Schulz og Martire 2004, Mittelman, Roth, Coon og Haley 2004, Hart, Craig, Compton, Critchlow, Kerrigan og McIlroy 2003, Aggarwal, Vass, Minardi, Ward, Garfield og Cybyk 2003, Hughes, Hope, Reader og Rice 2002, Baumgarten, Battista, Infante-Rivard, Hanley, Becker og Gauthier 1992).

Hertzberg, Ekman og Axelsson (2001) fant at pårørende i sykehjem opplevde at personalet hadde lite tid til å høre på deres erfaringer, og dermed gikk glipp av viktig kunnskap som kunne forbedre pleien til pasientene. De pårørende var opptatte av pasientens psykososiale velvære. Jo mer involvert de pårørende hadde vært før pasienten ble innlagt i sykehjem, desto mer oppmerksomme var de på hvordan personalet utførte oppgavene. Pårørende i den nevnte studien verdsatte sjelden personalets kompetanse, og forfatterne stiller spørsmålet om det kan ha sammenheng med at de pårørende opplever at deres egen kompetanse ikke ble anerkjent.

Familiens kjennskap til pasientens liv kan åpenbart være en kilde til innsikt for pleiepersonalet i sykehjemmet, spesielt når pasienten har fått demenssykdom og har vanskeligheter med å huske (Trettenteig og Thorsen 2011). Dette uttrykkes ofte med at de pårørende er en ressurs for sykepleien. Hva pårørende bidrar med, er likevel så langt vi har funnet, lite undersøkt. Det er fokus for denne delstudien.

En svensk studie (Holst og Edberg 2011) konkluderer med at erfaringene både til pasienten og omsorgsytterne må tas i betraktning når støttende tiltak skal vurderes. De hevder at det må settes søkelys på det indre forholdet mellom de pårørendes og pasientenes erfaringer, for å utvikle tilpasset støtte, slik at forholdet mellom dem forblir så positivt som mulig. Det tyder på at familieforholdet bør erkjennes som en egen verdi i omsorgen.

Ut fra Lov om pasient- og brukerrettigheter (Helse og omsorgsdepartementet 1999) er helsevesenet primært forpliktet overfor pasienten eller brukeren. Familiens rettigheter gjelder informasjon og samtykke når pasienten ikke har samtykkekompetanse. Loven sikter ikke spesielt på ivaretagelse av familierelasjonene. På den andre siden skal "den enkelte pasients og brukers liv, integritet og menneskeverd" ivaretas, og det kan tolkes dit at helsehjelpen også må bidra til å ivareta de relasjonene som er betydningsfulle for pasienten.

Kirkevold (2001a) viser til at flere sykepleieteoretikere omtaler sykepleie til pasienten, det syke individet, og at sykepleiefaget ikke i særlig grad har satt fokus på familieperspektivet og sykepleiens ansvar for familien som sådan. I følge Kirkevold (2010) blir sykepleierens

overordnede mål å etablere et samarbeid, der den eldre, de pårørende og sykepleieren er likeverdige samarbeidspartnere. Slik vi ser det begrenses imidlertid mulighetene for et likeverdig samarbeid i sykehjemmet av at de ansatte i stor grad styrer virksomheten.

I en studie av sykepleie til kritisk syke slår Benner, Kyriakidis og Stannard (2011) fast at familien er grunnenheten for omsorgen. Forfatterne peker på familiens opplevelse av sykdommen: "Death anxiety, fear, and sorrow are palpably present and located in all their immediacy in the family. Thus, caring for the family invites acknowledgement of the patient's and family's plight" (Benner *et al.*, 2011:267). Også ved demenssykdom som utvikler seg gradvis, blir familien dypt rammet. Når en mor, far eller ektefelle flytter permanent på sykehjemmet, er det en utfordring å føre familieforholdet videre innenfor institusjonens rammer. Denne studien legger til grunn at pårørende kan være en viktig kilde til innsikt i pasientens liv, som vil ha relevans for sykepleien i sykehjemmet. Den legger også til grunn at i de fleste tilfeller vil familieforholdet i sykehjemmet være svært verdifullt for alle parter.

Metodologisk tilnærming: livsløpsperspektiv

Relasjoner og livshendelser

Studien legger til grunn et livsløpsperspektiv, slik det er utviklet av psykologen Kirsten Thorsen og sosiologen Trine Fosslund. Livsløpsperspektivet er et relasjonelt perspektiv, der en går ut fra at liv henger sammen (Thorsen 2002). Sosial avhengighet blir forstått som en selvfølgelighet, ikke bare noe som hjelpetrengende og skrøpelige mennesker opplever (Thorsen 2004). I en familie er store deler av medlemmenes livshistorier sammenflettet, og relasjonene føres oftest videre i dagens og framtidens utfordringer, enten distansen øker eller man kommer hverandre nærmere. Det å yte omsorg i familiesammenheng kan ses på som "gjensidige forpliktelser skapt av samhandling og utviklingen av gode gjensidige relasjoner gjennom livsløpet" (Helse- og omsorgsdepartementet 2005-2006:34). Spesielt relasjoner mellom barn og foreldre må forstås i langsgående perspektiv, som generasjonsforhold. Foreldre og barn definerer hverandre. Gamle foreldres tidligere liv utgjør forhistorien til barnas livshistorier. Familien utvikler seg i komplekse prosesser (Kirkevold 2001b), og et livsløpsperspektiv tar sikte på å gi tilgang til noen av disse prosessene.

Hovedfokus i denne studien er viktige *livshendelser* i personens liv, det vil si "tilfeldige og sosialt uregulerte hendelser som inntreffer i livsløpet" (Fosslund og Thorsen 2010:47). Demenssykdom er en slik hendelse, og for å forstå betydningen av sykdommen, må en kjenne til noe av det livet som blir endret.

Kontinuitet og identitet

Menneskers aldring kan ikke bare forstås som livsfaser, men også som kontinuerlige forløp gjennom endringer (Thorsen 2004). Fosslund og Thorsen skiller mellom indre og ytre kontinuitet. Indre kontinuitet dreier seg om følelser, verdier og preferanser, og opplevelsen av forbindelse til fortiden. Ytre kontinuitet blir opplevd i forhold til fysiske og sosiale omgivelser, roller og aktiviteter (Fosslund og Thorsen 2010). Kontinuitet gjennom tid er også et sentralt trekk i sykepleie, forstått som hjelp med å leve gjennom krevende livsfaser (Elstad

og Torjuul 2009). Dette er spesielt tydelig på sykehjemmet som gir døgnkontinuerlig omsorg livet ut.

Thorsen (2004) hevder at en ikke vil kunne forstå personen hvis en ikke forstår hva han/hun har vært før. Utviklingen av identitet gjennom livet må ses i sammenheng med det som er meningsfullt for den enkelte (Schermer 2003). Også identitet omfatter indre og ytre forhold. De ytre identifiserer og karakteriserer personen, mens de indre har med verdier å gjøre: Hvor vi er i livet, hva vi er og hva vi står for (Erikson og Erikson 1997). Kroger peker på at identitet er fleksibel, og personen beholder evne til omdannelse gjennom forskjellige livserfaringer. I alderdommen utfordres personens identitet av overganger og hendelser i livet (Kroger 2007). Det å bli demenssyk er en omfattende forandring som utfordrer personens opplevelse av identitet.

Metodisk tilnærming

Den metodiske tilnærmingen følger av livsløpsperspektivet (Thorsen 1998). Studien baserer seg på inngående kvalitative livshistorieintervjuer. Ut fra intervjuene er det framstilt livshistorier (Fossland og Thorsen 2010), som er meningsfulle oversikter over livsløp. Bestemte hendelser og fenomener velges ut, mens andre utelates (Thorsen 1998). Livshistorier er dermed ikke rekonstruksjoner, men konstruksjoner (Fossland og Thorsen 2010). De fortelles med ønske om å skape mening, sammenheng og forståelse i hendelser og erfaringer i livsløpet.

I denne studien var de pårørende kilden til pasientene sine liv. Det er altså livshistorier framstilt på annenhånd. Det som fortelles fram, er ikke hvordan pasienten har opplevd sitt liv, men hvordan de pårørende har opplevd deres liv, med vekt på aktiviteter, interesser og vaner. Samtidig var de pårørende førstehåndskilder til sine egne erfaringer og vurderinger i forholdet til sin nærmeste.

Metode

I delstudien har det deltatt tretten pårørende til ti pasienter som er i åtti- og nittiårene, og som bor i sykehjem i Nord-Norge. En av lederne i sykehjemmet rekrutterte pasienter og pårørende. Kriterier for deltakelse var at pasienten skulle ha diagnosen demenssykdom, og være i stand til å føre en sammenhengende samtale. Det ble ikke stilt spesielle kriterier til hvem de pårørende skulle være. De pårørende er ektefeller, sønner og døtre av pasienten med demenssykdom. Noen pårørende gav uttrykk for at de var spesielt interessert i å bidra til denne forskningen, og flere nevnte også etter hvert det at pasienten fikk noen å snakke med, som motivasjon for deltakelse. I tre tilfeller valgte de pårørende å være flere familiemedlemmer sammen ved intervju. De ble intervjuet før oppstart av feltarbeidet, som strakte seg over en femmåneders periode og hadde som hovedhensikt å bli kjent med pasientene som deltok i prosjektet, forberede intervjusituasjonen for å gjøre den så trygg som mulig, og å bli kjent med sykehjemmet og dagliglivet der. Både pasienter og pårørende ble informert om studien. Når de pårørende hadde takket ja til deltakelse i prosjektet, fikk de informasjons- og samtykkeskjema som ble underskrevet og levert til rekrutteringsansvarlig.

Det kan spørres hvorvidt de pårørende i denne studien var representative for pårørende til pasienter med demenssykdom i sykehjem, ved at de aktivt ønsket å delta i studien fordi de i utgangspunktet var spesielt engasjert i sitt familiemedlem. Feltarbeidet gav også mulighet til å treffe, samtale og bli kjent med flere av de pårørende utover intervjuene. Vi fikk inntrykk av at de pårørende som deltok i denne studien, hadde forskjellig hyppighet av kontakt med pasienten. Noen hadde ofte sosialt samvær med sin mor, far eller ektefelle, mens andre, av forskjellige grunner, var sjeldnere til stede i sykehjemmet. Det var avhengig av avstander og antall pårørende. I seg selv er pårørende som forholdsvis ofte er til stede og engasjerer seg i omsorgen, viktige deltakere i et sykehjem. Innsiktene og vurderingene til disse pårørende vil kunne være et bidrag i videreutviklingen av samarbeidet mellom sykehjemmet og pårørendegruppen.

De pårørende var klar over at personen som gjennomførte feltarbeidet og intervjuene også var sykepleier. Det virket som om dette bidro til de pårørendes trygghet og åpenhet, men kan og ha ført til at noen av deltakerne kan ha vært tilbakeholdende med kritiske bemerkninger.

Intervju

Intervjuene ble gjennomført av førsteforfatter, varte i en til to timer, ble innspilt på lydbånd og deretter transkribert ordrett. Intervjuet ble gjennomført hjemme hos de pårørende, på deres arbeidssted, eller i egnet rom i sykehjemmet. Det var utarbeidet en intervjuguide til bruk under intervjuene: De pårørende ble spurt om de kunne fortelle fra pasientens liv, hva de mente hadde vært viktig for vedkommende, og hva som ville være viktig for å bidra til et meningsfylt liv i sykehjemmet. Intervjueren gjorde notater i tillegg til lydbåndopptaket, som bidro til at det ble lettere å huske hva som ble sagt, og få utdypet temaer.

Analysemetode

I forkant av analysen av pårørendeintervjuene, ble det gjennomført en begynnende fortolkning av pasient-, og pårørendeintervjuene, samt av feltnotatene for å identifisere meningsbærende temaer (jfr. Thorsen 1998). Disse meningsbærende temaene kunne være deler av teksten som var gjennomgående i ett eller i flere av intervjuene. I denne fortolkningsprosessen ble det anvendt tankekart og skjematiske fremstillinger. Analysen av pårørendeintervjuene er gjennomført hovedsakelig ut fra Fosslund og Thorsen (2010) og Thorsens (1998) tilnærming, med det som beskrives som ”syntetiserende metode”: Det første trinnet er kondensering, det andre fortetting, og det tredje metning. Kondenseringen gikk ut på å lage sammendrag av viktige fakta i livet til den enkelte, som vil utgjøre en del av livshistoriens ytre identitet. Sammendragene innebar fortolkning, og inneholdt det mest sentrale når det gjaldt livstemaer, arenaer, overganger i livet, opplevelser og mestringsstrategier (jfr. Thorsen 1998). Det kondenserte sammendraget var til hjelp for å lete videre i materialet etter sammenhenger og treffende sitater.

For å lage en presentasjon av livsberetningene i intervjumaterialet, måtte de gjennom en fortettingsprosess, som var andre trinn i analyseprosessen, og som innebar komprimering av hvert intervju og det kondenserte sammendraget om de sentrale meningsbærende temaene. De vesentlige hendelsene i livsløpet og de mest særpregede utsagnene ble satt sammen og tydeliggjort (jfr. Thorsen 1998). Da de fleste pårørende fortalte fritt innenfor temaet, passer det godt at den fortettede livshistorien presenteres som en sammenhengende monolog. Det som oppfattes som de vesentligste hendelsene og utsagnene, altså det sentrale budskapet i

personens framstilling, ble tatt med i fortettingen. For å formidle de pårørendes perspektiv best mulig, er deres språkdrakt og uttrykksmåte anvendt så langt mulig i fortellingene.

Metning eller "theoretical saturation" kan i følge Glaser og Strauss (1967) beskrives som at mindre og mindre ny informasjon om temaet kommer fram etter et visst antall intervjuer, så en kan gå ut fra at de vesentligste sidene ved temaet er dekket. Thorsen (1998:60) viser imidlertid til en annen forståelse av metning; "(...) nye gjennomlesninger støtter opp under og bekrefter de fortolkninger som er gjort i henhold til de begreper og det teoretiske analyseperspektiv som er anlagt." Fellestrekkene som har gått igjen i fortellingene, kan sies å ha en "bredere gyldighet" dersom de belegges med andre funn og teoretiske betraktninger (jfr. Thorsen 1998). Funnene fra feltarbeidet og intervjuene med pasientene, pleierne og lederne utgjorde en ytterligere bakgrunn for fortolkningen, men spesielt viktige ble de teoretiske perspektivene som gjaldt kontinuitet og identitet.

Ut fra Haavind (2000) og Fosslund og Thorsen (2010) er analyse og fortolkning det å søke "på langs" og "på tvers" i livshistoriene. Å søke "på langs" vil si at en gjennomgår den enkelte livshistorien som vist i trinnene ovenfor, mens å søke "på tvers" vil si "å analysere trekk og mønstre som går igjen i flere livshistorier" (Fosslund og Thorsen 2010:194). Det å søke "på tvers" ble trinn fire i analysen. Temaer som gikk igjen var hendelser og overganger i barn-, ungdom og voksen alder. Utvikling av demenssykdom, og flytting fra hjemmet var spesielt sentralt. Mange fortalte også om livssituasjonen i sykehjemmet. I en livshistoriefremstilling gir det mening å forstå utvikling av demenssykdom og flytting fra hjemmet som livshendelser i livet personene har levd (jfr. Thorsen 1998). Søkingen "på tvers" innebar også en søking etter ulikheter mellom historiene.

Etiske vurderinger

Det kunne kanskje oppfattes som urimelig at pårørende ble forespurt om deltakelse i prosjekt og deltok i intervju, før pasienten fikk tale for seg selv. Formålet med å intervju de pårørende før eller i tidlig fase av feltarbeidet, var todelt. De kunne fortelle om livet til pasienten, og de pårørende skulle få mulighet til å bli trygg på den personen som skulle møte deres nærmeste. I intervjuene med pasientene kunne pårørende etter eget og pasientens ønske delta sammen. Pasientene ble som nevnt informert om prosjektet og gav sitt samtykke. Når forskningen omfatter personer med demenssykdom, kan det stilles spørsmål om personene kan ha redusert samtykkekompetanse (Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin 2005).

Helseforskningsloven (Helse- og omsorgsdepartementet 2008) viser til pasient- og brukerrettighetsloven (Helse- og omsorgsdepartementet 1999) når det gjelder personer uten samtykkekompetanse. Når pasienten ikke har samtykkekompetanse, er det pasientens nærmeste pårørende som har rett til å medvirke sammen med pasienten.

Samtykkekompetansen til pasientene i denne studien, var det ikke stilt spørsmål ved. Imidlertid var det viktig gjennom hele prosjektet å være spesielt oppmerksom på pasientenes uttrykk for synspunkter, meninger og følelser under møtene, samtalerne og intervjuene i feltarbeidet. Det var ingen pasienter som gav uttrykk for at de mislikte prosessen eller ikke ønsket å delta lenger. Forholdene mellom pasientene og deres pårørende ble generelt oppfattet som tette og støttende. Pasientene og de pårørende omtalte hverandre med respekt, og det virket som om de pårørende fremstilte pasientene nøkternt og ærlig.

De pårørende og pasientene ble opplyst om at de kunne trekke seg og kreve opplysningene slettet, uten å måtte begrunne dette nærmere. Prosjektet er godkjent av Regional etisk komité (REK) og Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste (NSD).

Presentasjon av funn

I foreliggende artikkel presenteres to av intervjuene. Når to fortattede beretninger er valgt ut av de ti, er det fordi de til sammen gir et bilde som i stor grad er typisk for fortellingene. De viser det som Thorsen (1998) omtaler som noe mer "allmenngyldig". Det vil si at noen livshendelser og temaer går igjen i fortellingene, de har altså visse likhetstrekk, samtidig som de til sammen viser viktige trekk som er forskjellige. Pasientene som de pårørende beretter om, har vi valgt å kalle Natalie og Jenny. Beretningene er gjengitt i tredjeperson da det er pårørende som forteller. De pårørende har ikke fått lese den fortattede livshistorien. Av anonymiseringshensyn har det vært nødvendig å endre eller utelate alder, navn, steder eller andre identifiserende opplysninger. De pårørende fortalte om pasientens livsløp på svært forskjellig måte. Noen begynte med pasientens barndom, og fortsatte med ungdom, voksen alder og alderdom, mens andre begynte med dagens situasjon.

Pårørendes beretning om Natalie

Natalie var født i 1930 i et typisk jordbruks- og fiskersamfunn i Nord-Norge. Sønner forteller at alle der kjente og tok vare på hverandre. Faren omkom på havet da hun var liten. Moren døde da Natalie var tidlig i tenårene. Da måtte hun ta ansvaret for sin yngre bror. Natalie giftet seg på 1950-tallet, og fikk etter hvert fem barn. Et sjette barn døde som spedbarn. Familien bodde først i ektemannens hjem, men flyttet senere tilbake til Natalies barndomshjem. Der drev de kombinasjonsbruk, og manglet i følge sønnen aldri noe, til tross for at inntektene til familien var små og ustabile. Sønnen mener at ansvaret har preget moren hele livet: "Det å sørge for at alle har det de skal, har stått sterkt for henne. Lenge etter at vi flyttet hjemmefra, har hun vært preget av det." "Hun klaget aldri over at hun var sliten, syk eller noe annet, men må ha vært det." Natalie ble et "hjemmets menneske", "hjemmet ble hennes bastion". Moren har hatt et stort engasjement i hjemmet, nærområdet, idrett og naturen, og har vært sosial og svært gjestfri. Sønnen fortalte: "De hadde huset fullt av folk lenge etter at vi barna dro derfra. Det var alltid åpent der, samme hva tid det var. Som hun brukte å si, det var bedre de var der og bråkte enn at de var ute og gjorde skumle ting. Da visste hun i hvert fall hvor de var." Sønnen fortalte at foreldrene hadde en fin hverdag sammen, og nok å gjøre da barna flyttet hjemmefra. Sønnen fortalte videre: "Vi har sett med gru på den dagen hun skulle ut av hjemmet." Da barna snakket med foreldrene om å søke omsorgsbolig, snakket moren det alltid bort. Hun ville ikke høre snakk om å flytte. Sønnen fortalte: "Vi fikk aldri tak med den diskusjonen, for hun kom på at nå var kaffen klar og servert." Mens faren levde, fikk han skylden for ting som kom bort i hjemmet. Faren var imidlertid klar til det siste, så i ettertid kunne det virke litt merkelig at faren skulle rote så mye. Sønnen hadde tenkt moren kanskje ville unngå å ta innover seg at hun selv rotet.

Sønnen fortalte fra tiden etter at faren døde til moren flyttet til sykehjemmet:

De siste årene etter at far døde, så har jeg dradd ut til henne på høsten. Hun har drevet og laget kjøttroll og fenalår, saltet og hengt for å tørke. Jeg har gjort det

sammen med henne, delvis for det at hun fikk lov til å gjøre det, og for at jeg hadde lyst å lære meg det. Tradisjonen er i ferd med å dø ut, så nå må jeg faktisk skynde meg hvis det her skal ha noen verdi videre, og det lever noen som kan det. Det har hun syntes har vært kjempeartig, for da har hun kommentert at det var sånn som hun og han far brukte å gjøre.

I følge sønnen ble Natalie svært god til å dekke over og bortforklare hvordan hun hadde det etter at mannen døde. Hun ble alvorlig fysisk syk, men kom seg fort til hektene etter å ha fått behandling. Sønnen mente at viljestyrken var til god hjelp. Overgangen til sykehjem ble lettere på grunn av denne sykdommen. Moren forstod da at hun ikke kunne fortsette å bo hjemme. I begynnelsen var Natalie forferdelig forvirret på sykehjemmet. Hun vekslet lenge mellom å oppleve at hun var hjemme og at hun var på sykehjemmet. Sønnen fortalte: "Hun var fullstendig tatt ut av sin tilværelse og ristet sammen til et virvar av tanker og opplevelser." Hun kunne med innlevelse og detaljrikdom fortelle sønnen hva hun hadde sett fra kjøkkenvinduet sitt hjemme, når han kom på besøk til sykehjemmet. Det gikk flere måneder før hun stort sett forstod hvor hun var. "Det er ganske skummelt når noen nært deg begynner på den måten." Når hun forstod at hun rotet, ble hun lei seg: "Hun kjente at hun hadde vært i feil virkelighet." Sønnen fortalte at drøm og virkelighet varierte så mye at det var umulig, selv for de som kjente henne best, å avgjøre hva som var riktig. Men han sa også: "Vi lar henne fortelle, for vi vet jo hva det er hun snakker om. Vi vet at akkurat de bildene hun snakker om, jo har vært virkelig."

I begynnelsen lurte mora på hvor lenge hun skulle være i sykehjemmet, men det spurte hun ikke om lenger. Sønnen besøkte mora mest, men også de andre søsknene var der. På sykehjemmet sa de at det var ingen som fikk så mye besøk som Natalie.

Til forskjell fra tidligere hadde ikke moren ansvar for noe i sykehjemmet. Sønnen fortalte: "Det at du får beskjed om alt, og du har ikke noe annet enn å stå opp, kle på deg, spise, gå på do og legge deg igjen. Det er det som er hverdagen. Og da tenker jeg, at det kan i alle fall ikke være sånn. Det er i hvert fall ikke et pluss i forhold til å holde seg klar i hodet."

Barna ordnet avis, TV og radio, og hengte opp bilder hjemmefra. Sønnen skaffet også strikketøy, selv om det ikke ble strikket så mye. Dette mente sønnen bidro til at moren beholdt sin identitet. Det at moren kunne styre med sine ting inne på rommet, mente han bidro til at hun fikk et slags hjem. "Det gav henne den hjemmebanen hun regjerte over. Selv om hun ikke koker og braser og styrer, så har hun i alle fall en residens som er hennes og som er noe hun har makt over." Når det gjaldt å ha ting hjemmefra på rommet, sa sønnen at hun ikke hadde særlige ting som betydde så mye for henne. "Det var menneskene rundt henne som betydde noe."

Sønnen var takknemlig for at moren hadde fått plass i sykehjemmet. Han fortalte: "De har mange lokale pleiere med og uten utdanning, men stort sett med få unntak, er det folk som passer veldig godt for oppgaven, som har evnet det å behandle dem litt forskjellig." Moren hadde sine tunge stunder inn i mellom: "Når det skjer ingenting, og det er lite å gjøre og lange dager, og når det er på det verste, så vil hun hjem." Sønnen fortalte at moren hadde en sterk tilknytning til huset sitt, så vel som til stedet og naturen rundt. Når han besøkte henne på sykehjemmet, fortalte han fra turer han hadde vært på i området hun kjente så godt: "Hun blir så uendelig glad når jeg kan rapportere fra sånne turer. Hvis du skal gi henne medisin, så skal du fortelle at du har vært der, for da har hun og vært der, liksom." Sønnen fortalte også at han kunne tenkt seg å videreføre noen av matlagingstradisjonene til moren i sykehjemmet: "Det er

nesten så du skulle ha lyst til å ha sydd henne en sånn rull, og kokt den og latt dem få den på sykehjemmet, og så kan hun fortelle at det var hennes.”

Når det gjaldt feiring av høytider, bursdager, familiesammenkomster, og besøk til hjemmet, gjorde familien mange vurderinger for å finne ut hva som var best for moren: ”Hun er veldig opptatt av noen få tradisjoner som hun vil holde i hevd, og som hun krampholder på. Hun har for lengst begynt å snakke om julen og julegaver til sine.” Det var viktig for henne å gi gaver til barn og barnebarns bursdager. Sønnen fortalte at moren brukte å få en kalender med bilder av familien hvert år: ”Det har blitt en sånn tradisjon for henne, med bilder gjerne tatt ute på sjøen, i omgivelser som hun kjenner til. Så kan hun fortelle historier bak bildene.” Familien diskuterte også hva som skulle skje med huset hennes nå når det var klart at hun ikke kom til å flytte hjem. ”Hun er en så stor del av huset. Det at hun ikke er der når vi kommer dit, er rart for alle.” Sønnen mente at det ikke var snakk om å selge huset ut av familien. Det ville ta fra moren identiteten. Familien hadde sørget for at huset ble passet på og vedlikeholdt. ”Det er i hennes ånd.”

Pårørendes beretning om Jenny

Jenny som ble født på begynnelsen av 1920-tallet, var yngst av en stor søskenflokk, og fra en liten kommune i Nord-Norge. Datteren antydte at moren opplevde noe fælt i hjembygda si før hun flyttet hjemmefra da hun var i slutten av tenårene. Moren hadde ikke sagt hva hun egentlig opplevde. Datteren omtalte dette som ”traumene hennes”. Under andre verdenskrig hadde det vært tøft på morens hjemsted, brødrene hadde måttet rømme til Sverige. Moren til Jenny ble alvorlig demenssyk på sine eldre dager.

Jenny begynte som hushjelp hos en familie. Datteren fortalte at moren gikk i fjøsen: ”Det var langt å gå, og hun måtte bære melken. Og bare det å gå ute om kvelden i mørket for å hente torv i fjøsen... Hun var jo mørkredd og livredd, og det forstår jeg godt.” Jenny giftet seg da hun var tjue år, og fikk tre barn. De flyttet til en by hvor familien siden ble boende. Under krigen ble store deler av huset deres, som lå litt utenfor byen, okkupert av tyskerne. Moren følte seg trygg da, fordi ”det var noen i huset.” Men moren hadde også sagt til henne: ”Tenk at du..., at jeg lot deg fare med tyskerne på spark, og tenkte ikke over at det kunne skje noe.” Datteren reflekterte videre over hva moren tillot: ”Og jeg var jo også på ridetur med dem... jeg var fem, antakelig... Men altså, de oppførte seg pent og ordentlig.”

Huset som familien leide, hadde ikke innlagt vann og toalett. Etter hvert fikk familien bygget seg et eget hus, ”så hadde vi noe som vi eide selv”. Moren hadde bestandig hatt evnen til å gjøre det trivelig for barna. Hun lagde det koselig, pent, ordentlig og reint, og hun sydde klær til dem. Hun sydde klær til andre også for å tjene penger. ”Og lite penger, lite penger, lite penger, evig og alltid, lite penger...” Det var ingen i området de bodde i som hadde noe særlig penger, men de hadde et godt samhold i nabolaget. Jenny måtte i perioder ha flere jobber for at familien skulle klare seg, hun hadde vaskejobber, jobbet i fiskeindustri og hjemmetjeneste. Det var lange veier å gå til arbeid. Datteren fortalte at de hjalp moren så godt de kunne. Det var de oppdradd til. Hun fortalte videre at det var et styr og stress for alle sammen, men de husket det bare som godt. ”Vi hadde bare gode minner.” Moren var flink til å bake julekaker og brød, og hun brukte å sitte med barna på kjøkkenet, for de hadde ikke råd å fyre opp i stua. Da fortalte moren eventyr, og de hadde det koselig i lag.

Jenny var også veldig glad i å gå tur. I følge datteren dreide livet hennes seg om ”å gå tur, gå tur, gå og gå...” Det å gå på tur, lærte hun også barna opp til. Hun likte også å ha pene klær, være velstelt og ta seg godt ut. Jenny gav store og flotte broderier, strikkede sokker og votter til barnebarna. Hun var flink til å lage middag, og inviterte barnebarna på besøk.

Datteren gjorde seg tanker om morens tidligere liv og forholdet til faren: ”De voksne den gangen, de skjulte følelsene sine, de skulle ikke vise følelser, så man visste jo ikke hva slags forhold de hadde”. Faren hadde tatt seg av moren. Han hadde laget mat, og ordnet alt for henne. Etter at han døde, og Jenny ble boende alene, merket barna at hun forandret seg. Spesielt etter to fall, begynte hun å se for seg ting som ikke andre så, og inn i mellom trodde hun at andre mennesker ville henne vondt. Hun snakket veldig mye om at det var krig. Datteren fortalte at de egentlig ikke var klar over at det var så mye galt. ”Mamma var ikke slik før hun ble syk.” Hun mente det måtte være sykdommen som kom gradvis, som gjorde at hun innbilte seg ting. Det var vondt for barna å høre moren snakke nedsettende om andre mennesker, spesielt faren.

Etter hvert ble hun så plaget at hun måtte flytte til sykehjemmet. Der var hun urolig og hadde det vanskelig. Datteren fortalte at moren sa at ”nå må jeg sitte vakt igjen, og nå skal de ha fest der nede igjen, og da må jeg være oppe å passe på de andre.” På sykehjemmet hadde legen endret på medisinene, og det hadde gjort det lettere for moren å følge med i hverdagen. Personalet i sykehjemmet gikk turer med henne, lakket neglene og sminket henne slik hun var vant til. På rommet sitt hadde hun bilder av familien. Datteren fortalte at moren styrte mye med klærne sine i sykehjemmet. Familien kjøpte klær til henne, og så ville hun ikke ha dem, og hev alle klærne nederst i skapet. Familien ryddet, og så gjentok det hele seg. Moren som var flink med handarbeid tidligere, sa nå til datteren at ”hendene er ødelagt, og alt er ødelagt”. Men datteren fortsatte: ”Det er ikke noe som er ødelagt, men hun er tynn i fingrene, og har sikkert vondt i dem. Det er ikke å vente, sånn som hun har styrt.” Datteren fortalte at hun hadde lyst til å spørre moren om forskjellige ting fra fortiden, men at det var vanskelig, for det var mye som hadde vært utfordrende i morens liv.

Diskusjon

Diskusjonen har hovedfokus på fortellingene om Natalie og Jenny, men viser også til de åtte andre fortellingene. Hensikten med delprosjektet er å belyse hvordan de pårørende forstår sin mors, fars, eller ektefelles livsløp, og hvilke muligheter de ser for å videreføre personens identitet i sykehjemmet.

Demenssykdom – livshendelse som truer identitet og kontinuitet i livet

Når Natalie og Jenny rammes av demenssykdom, blir det en livshendelse som truer deres identitet og kontinuitet i livet. De har begge klart å skape sammenheng og verdighet for familien gjennom livet så langt. Riessman (2003) skriver at ved å se på vendepunkt i fortellingene, kan man se hvordan identitet kan forandre seg over tid. I fem av de ti fortellingene ble utviklingen av demenssykdom oppfattet som dramatisk. De første symptomene på demenssykdom er i seg selv skremmende. Det går gjennomsnittlig to år fra symptomstart til personen får diagnosen. Den oppleves ytterligere skremmende og belastende

for de fleste familier (Carpentier, Bernard, Grenier og Gruberman 2010). Det å få demenssykdom var en svært krevende hendelse i livsløpet til Jenny. For Natalie kan det se ut som om det var et noe roligere forløp. Sønnen mente imidlertid at når hun gav andre skylden for ting, kunne det være for å skjule at hun begynte å glemme. I seks fortellinger hadde pasientene opplevd at nære slektninger ble svært syke og forandret av demenssykdom. For pasientene var disse opplevelsene nesten ikke til å bære. Både de pårørende og pasientene kan ha gått og tenkt på at sykdommen kunne ramme dem selv. Det er alminnelig kjent at det finnes arvelige varianter av Alzheimers sykdom (Engedal 2003). Sosial- og helsedirektoratet (2007) skriver at voksne barn av demenssyke, kan slite med frykt for at demenssykdom skal ramme dem.

De pårørende til Natalie og Jenny beskrev utviklingen av demenssykdom på en følelsesladet måte og med innlevelse. Vi kan si at når det gjelder dette temaet, utgjør dette følelsesmessige et latent innhold i intervjuene, som går ut over det manifeste innholdet i den saklige fremstillingen (jfr. Graneheim og Lundman 2003). I følge Riessman (2003) er måten fortellerne snakker på, hvilke ord og vendinger de benytter, med på å konstruere hvem de er. I denne sammenhengen er de familiemedlemmer som ser sine kjære rammes av alvorlig sykdom, og som derfor også rammes selv. Det er personen som rammes av demenssykdom som fullt ut opplever hvordan det føles. De pårørendes beskrivelser og følelsesuttrykk når de forteller om moren, faren, eller ektefellen som har fått demenssykdom, tyder imidlertid på at deres opplevelse av sykdommen i en viss grad, flyter sammen med personen som rammes.

Sykdom krever barns omsorg for foreldrene

Kroger (2007) og Erikson og Erikson (1997) beskriver en balanse mellom integritet og fortvilelse i alderdommen. Etter som personene strevde mer og mer med å ta vare på seg selv, ble situasjonen stadig mer fortvilet. Engstelsen og fortvilelsen som flere av de pårørende beskriver, kan ses i sammenheng med at deres indre identitet - forståelse, oppfatninger og ideer - ble truet av problemene med hukommelsen. De pårørende bidro til å opprettholde ytre identitet og kontinuitet ved at de hyppig besøkte og snakket med sin mor, far eller ektefelle om hverdagslige kjente temaer, om familien, gamle dager og hjemstedet. Alle pasientene i materialet måtte ha støtte fra nærmeste familie for å klare seg. For mange av dem var det en stor overgang fra tidligere, hvor de selv hadde kunnet bidra mer til sin familie. De pårørende begynte også å overta personlig stell og pleie.

Funnene viser også at familiemedlemmene oppfatter sykdommen og sykdomsforløpet forskjellig, og at de ser ut til å forholde seg til situasjonen forskjellig. Fjelltnun, Henriksen, Norberg, Gilje og Normann (2009a) fant også at en av flere søsken ofte kunne være alene om ansvaret for en syk forelder. De pårørende kan ha forskjellig forståelse av sykdomsutviklingen og pasientens livssituasjon, noe som gir seg utslag i forskjellige grader av uro familiemedlemmene i mellom. Det er også flere eksempler på at de pårørende samarbeidet om å ta vare på sin mor, far eller ektefelle. En familie hadde ukeplan hvor hvert av barna hadde ansvar for hver sin dag. Slik bidro familien i fellesskap til morens opplevelse av kontinuitet i en krevende livssituasjon. Dette samarbeidet fortsatte barna med etter at moren flyttet til sykehjem. Fjelltnun, Henriksen, Norberg, Gilje, Normann (2009b) og Sandberg *et al.* (2002) holder frem viktigheten av at hjelperne forholder seg til og ivaretar en samlet familie.

Ved å lage seg rutiner for å følge sin nærmeste tett opp, kunne de pårørende se når sykdommen ble så alvorlig at pasienten trengte heldøgnsomsorg. Pårørende fulgte med og

ventet så lenge som mulig med flyttingen til sykehjemmet. På den måten ble pasientene kanskje også så forberedt som de kunne bli for flytting fra hjemmet. Det relasjonelle perspektivet som beskrives av Thorsen (2002, 2004) og Kirkevold (2001b) blir tydelig gjennom måten pårørende følger pasienten opp over lang tid, og sørger for at hverdagen foregår i en slags verdighet, alvorlig demenssykdom tatt i betraktning.

Flytting til sykehjem - livshendelse som truer identitet og kontinuitet i livet

Funnene viser at de pårørende etter hvert ser at det er nødvendig med flytting til sykehjem, men de synes det er vanskelig. Fjelltn (2009) fant at få av de eldre med stort hjelpebehov ønsket å flytte til sykehjem. Noen av pasientene som deltok i prosjektet, hadde hatt opphold i somatisk sykehus like før de flyttet til sykehjemmet. Det kunne gjøre at flyttingen til sykehjemmet virket mindre dramatisk enn når demenssykdommen var overveiende årsak til flytting (jfr. Lundh, Sandberg og Nolan 2000).

Flere av pasientene hadde sterke røtter til hjemstedet og hadde familie som var fra samme sted. I følge Grønbech (2010) var fiskerbondeshusholdet en vanlig tilpasning på bygdene langs kysten inntil slutten av 1960-årene. Så det var ikke uten grunn at flere av de pårørende fortalte at stedlig mat og matkultur var viktig for både pasientene og dem selv. Det var kvinnene som i stor grad forvaltet denne kulturen og ledet husholdningene (Elstad 2006). Det var deres identitet. Den sterke representasjonen av identitet og kontinuitet knyttet til hus, hjem og sted, gjør det godt forståelig at pasientene ikke ville flytte, og at det spesielt ble vanskelig i en situasjon hvor de var i ferd med å utvikle demenssykdom som i seg selv truet både identiteten og kontinuiteten i livet deres.

Kontinuiteten gjennom livsløpet, som de pårørende har vært en del av, kan bli brutt eller svekket når pasientene flytter til sykehjemmet. I sykehjemmet er det pleiepersonalet som tar over omsorgen for pasienten. En av de pårørende fortalte at hun savnet interesse fra pleierne vedrørende farens tidligere liv. Dette var en familie med et meget sterkt samhold. Dersom pasientens opplevelse av sammenheng skal videreføres, må de pårørende sammen med pasienten få fortelle hva som har vært viktige verdier, holdninger, relasjoner, fysiske og sosiale omgivelser for pasientene. Det er en risiko for at sykdom og omfattende svekkelse kan få ensidig oppmerksomhet, fremfor kjennskap til det livet pasientene har levd. Både sykdomssituasjonen og livet pasienten har levd må ivaretas. Liksom de pårørende er avhengig av at de profesjonelle pleier pasienten når hun er blitt for syk til at de kan ivareta henne, er også pleierne avhengige av de pårørende og den innsikt de kan formidle, for at pasienten fortsatt skal oppleve kontinuitet i livet sitt. Pasienten er også fortsatt avhengig av familien sin for å opprettholde en opplevelse av et sammenhengende liv i sykehjemmet. Det er derfor viktig at pleiepersonalet i sykehjemmet ser verdien av og samarbeider tett med de pårørende. Og det er viktig at det er et hensiktsmessig rom i sykehjemmet hvor pasienten kan oppholde seg sammen med sin familie.

Flere av de pårørende fortalte at den første tiden i sykehjemmet var vanskeligst, men at det så ut som pasientene ble tryggere etter hvert. Naue og Kroll (2008) påpeker at det er rimelig å anta at for personer med demenssykdom, kan fremmede, nye omgivelser som for eksempel sykehjem, føre til økt desorientering, et større følelsesmessig og sosialt brudd enn kjente hjemmeomgivelser. Heliker og Scholler-Jaquis (2006) som har undersøkt hvordan eldre uten kognitiv svikt opplever flytting til permanent institusjon, har delt prosessen inn i tre forløp.

Første er man preget av hjemløshet, så finner man seg mer til rette og lærer seg spillereglene, og etter hvert slår man seg til ro med og gjøre det beste ut av den hjelpetrengende livssituasjonen. For personene med demenssykdom i mitt prosjekt, måtte det ha vært svært krevende å finne seg til rette i sykehjemmet.

De pårørendes identitetsfremmende innsats overfor pasienten i sykehjemmet

Sykehjemmet kan i noen sammenhenger bli oppfattet som et endestopp, hvor ingenting skjer lenger. Historiene viser at det ikke nødvendigvis er tilfellet. De pårørende gjorde mye for å skape nye muligheter for pasientene i sykehjemmene. De utviste et stort engasjement, og gikk ut fra at familien sammen hadde en fremtid i sykehjemmet. Et motiv kan ha vært erkjennelsen av at denne fremtiden var begrenset, så de ville bruke tiden sammen best mulig. Deres identitetsfremmende innsats overfor pasienten hadde forskjellig karakter. De tenkte mye over hva de kunne gjøre for sin mor, far eller ektefelle, gjorde forskjellige aktiviteter sammen med dem, bidro til aktiviteter som de mente var meningsfylte, og de bidro til pasientens hjemfølelse (Zingmark 1995) i sykehjemmet. For flere av de pårørende var det vanskelig å forlate pasienten etter endt besøk. De forlot sin mor, far, eller ektefelle for eksempel slik at det passet med et måltid. Besøkets avslutning ble omstendelig planlagt fordi det var smertefullt å forlate, og de oppfattet at det var vanskelig for pasienten å bli forlatt av dem.

Sønnen til Natalie mente at moren gjenopplevde sitt gode forhold til naturen gjennom familiemedlemmenes fortellinger. Heliker og Scholler-Jaquis (2006) viser hvordan åndsfriske pasienter i sykehjem styrker sin identitet ved at de skaper nye historier i sykehjemmet, for eksempel gjennom dialog med medpasienter og ansatte. For at de eldste eldre skal oppleve kontinuitet i egne liv, må de bevare en følelse av et sammenhengende selv (Thorsen 1998 og Fosslund og Thorsen 2010). Fortellingene som Natalies sønn delte med sin mor, kunne være med på å skape kontinuitet og ny mening i hennes liv i sykehjemmet. Datteren til Jenny hadde tenkt mye på hva som hadde vært vanskelig for moren i hennes yngre dager. Dette synliggjør hvordan morens livshistorie virker inn på og blir en del av datterens livsløp. Det som kan ha skjedd med moren i ungdommen eller under krigen, blir en del av datterens livslange undring og bekymring. I sykehjemmet er imidlertid moren blitt for syk til at datteren kan spørre henne om hva som skjedde med henne.

Bortimot alle pårørende nevnte spesifikt at pasienten hadde likt å se velstelt og pen ut i tøyet. Noen fortalte at de bidro med hår- og fotpleie i sykehjemmet. Dette var noe de også hadde gjort før innleggelsen i sykehjemmet. De pårørende gav uttrykk for at dette fortsatt var en viktig verdi for pasienten. Det kan ha sammenheng med at de fleste av dem hadde begrensede midler i sine yngre dager, og fikk det mer romslig etter hvert. For mange av pasientene representerte ønsket om å se ordentlig og velstelt ut, en livslang, indre kontinuitet. Men de kunne først fullt ut forholde seg til denne verdien når de økonomiske betingelsene var til stede. Slik sett muliggjorde deres økonomiske situasjon at flere av pasientene i større grad kunne kjøpe seg til det å se pen og velstelt ut, noe som blir et eksempel på ytre diskontinuitet i livsløpene deres.

Flere av de pårørende fortalte at de tok med favorittmat til pasienten i sykehjemmet, og det var gjerne mat som baserte seg på lokale tradisjoner. En datter kunne godt tenke seg å samle andre pårørende og pasienter, og bidra med kaffe og vaffelkos. Hennes mor hadde i en årrekke vært organisasjonsmenneske, og trivdes og fungerte fortsatt godt i sosiale

sammenhenger. For de pårørende i denne studien var familien og familiesamværet svært viktig. Det tette familiesamholdet som de pårørende fortalte om, som først og fremst kvinnene sørget for, kan ha hatt sammenheng med levemåten til mange av folkene som levde langs kysten i Nord-Norge. Grønbech (2010) viser til at hele familiens innsats trengtes i arbeidet med husholdningen.

Konklusjon

Fortellingene uttrykker familien som er en sterk enhet over tid. Det å få demenssykdom og flytte til sykehjem er dramatiske livshendelser som går utover individets opplevelse, også familien som enhet påvirkes. Gjennom morens, farens, eller ektefellens livshendelser trues den indre og den ytre kontinuiteten både i hennes og hans liv, og hos familien. I denne perioden ser vi at familieforholdet blir konsentrert om arbeid for å videreføre og støtte morens eller farens identitet, både ytre og indre sett. De pårørende prøver seg fram og legger ned et betydelig engasjement, tankearbeid og innsats i dette formålet. Indirekte er denne innsatsen til flere pårørende tankevekkende i forhold til de sykehjemspasienter med demenssykdom som ikke har kontakt med pårørende. Deres situasjon krever økt oppmerksomhet, også forskningsmessig.

For at pleiepersonalet i sykehjemmet skal kunne bidra til å opprettholde og videreføre pasientens integritet og kontinuitet, er det nødvendig å inkludere pasientens nære relasjoner der de finnes, og ha fokus på familiens felles opplevelse av kontinuitet. Det må derfor være tett og kontinuerlig samarbeid med dem som pasienten oppfatter som sin nære familie i sykehjemmet, og plass til at de kan være sammen. Sykehjemmet må være et sted hvor pasienten og hans/hennes nære familie har mulighet til å utfolde seg, og fortsette å ta vare på hverandre som de har gjort gjennom hele livsløpet.

Takksigelser

Forfatterne ønsker å takke de pårørende som deltok i denne delstudien, samt lederne som rekrutterte deltakerne.

Litteraturliste

- Aggarwal, N., Vass, A. A., Minardi, H.A., Ward, R., Garfield, C. og B. Cybyk (2003): People with dementia and their relatives: personal experiences of Alzheimer`s and the provision of care. *Journal of Psychiatric and mental Health Nursing*, 2003, 10, 187-197
- Baumgarten, M, R. N. Battista, C. Infante-Rivard, J. A. Hanley, R. Becker og S. Gauthier (1992): The psychological and physical health of family members caring for an elderly person with dementia. *Journal of Clinical Epidemiology* Vol. 45, No.1, pp. 61-70, 1992
- Beard, R. L., Fetterman, D., Wu, B. og L. Bryant (2009): The Two Voices of Alzheimer`s: Attitudes Toward Brain Health by Diagnosed Individuals and Support Persons. *The Gerontologist*. Vol. 49, No. S1, S40-S49. doi: 10.1093/geront/gnp083

- Benner, P., Kyriakidis, P. H. og D. Stannard (2011): *Clinical Wisdom and Interventions in Acute and Critical Care*. New York; Springer Publishing Company
- Carpentier, N., Bernard, P., Grenier A. & N. Gruberman (2010): Using the life course perspective to study the entry into the illness trajectory: The perspective of caregivers of people with Alzheimer's disease. *Social Science & Medicine* 70 (2010) 1501-1508
- Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin (NEM) (2005): *Retningslinjer for inklusjon av voksne mennesker med manglende eller redusert samtykkekompetanse i helsefaglig forskning*. <http://www.etikkom.no/retningslinjer/samtykke> (Skrevet ut 24.11.11)
- Elstad, I. og K. Torjuul (2009): Continuity of nursing and the time of sickness. *Nursing Philosophy* (2009), 10, pp. 91–102
- Elstad, I. og H. K. Normann (2007): *Life-stories, engagement and health problems of elderly persons in northern areas, with consequences for care services*. Prosjektbeskrivelse. Høgskolen i Tromsø, Avdeling for helsefag
- Elstad, I (2006): Sjukdommane i dei nordlege landsdelane. I Elstad I. og T. Hamran (2006): *Sykdom, Nord-Norge før 1940*. Bergen: Fagbokforlaget
- Engedal, Knut (2003): Demens og demenssykdommer. I Engedal, Knut og T. Bruun Wyller (red.). *Aldring og hjernesykdommer*. Oslo; Akribe
- Erikson, E. H. og, J. M. Erikson (1997): *The life Cycle Completed. Extended Version with New Chapters on the Ninth Stage of Development by Joan M. Erikson*. New York/London; W. W. Norton & Company
- Fjelltn, A.-M. S., Henriksen, N., Norberg, A., Gilje, F. og H. K. Normann (2009a): Nurses' and carers' appraisals of workload in care of frail elderly awaiting nursing home placement. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. 2009 Mar; 23(1):57-66
- Fjelltn, A.-M. S., Henriksen, N., Norberg, A., Gilje, F. og H. K. Normann (2009b): Carers' experiences with overnight respite care. A qualitative study. *Vård i Norden* 3/2009. publ. no. 93 vol. 29 no. 3 pp 23–27
- Fjelltn, A.-M. S. (2009): *Waiting for nursing home placement: A study of the life situation of frail elderly and theirs carers*. A dissertation for the degree of Philosophiae Doctor in health Sciences. University of Tromsø, Faculty of Medicine, Department of Clinical Medicine, Section for Nursing and Health Sciences
- Fossland, Trine og Kirsten Thorsen (2010): *Livshistorier i teori og praksis*. Bergen; Fagbokforlaget
- Gaugler, J. E., Roth, D. L., Haley W. E. og M. Mittelman (2008): Can Counselling and Support Reduce Burden and Depressive Symptoms in Caregivers of People with Alzheimer's Disease During the Transition to Institutionalisation? Result from the New York University Caregiver Intervention Study. *Journal of the American Geriatrics Society Soc* 56:421-428, 2008
- Glaser, B & A. Strauss (1967): *The Discovery of Grounded Theory: Strategies for qualitative research*. Chicago: Aldine Publishing
- Graneheim, U. H. og B. Lundman (2004): Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today* (2004) 24, 105–112
- Grønbech, Dagrunn (2010): *Kystkvinnen. Fiskebonde og omsorgsbærere*. Utgitt av Helgeland museum og Kvinnemuseet i Kongsvinger. Mosjøen; Prinro Rønnes
- Hart, D. J., Craig, D. Compton, S.A., Critchlow, S, Kerrigan, B. M. og S. P. McIlroy (2003): A retrospective study of the behavioural and psychological symptoms of mid and late phase Alzheimer's disease. *International Journal of Geriatric Psychiatry* (Int J Psychiatry) 2003; 18: 1037-1042. Published online in Wiley InterScience (www.interscience.wiley.com). DOI: 10.1002/gps.1013

- Heliker, D. & A. Scholler-Jaquish (2006). Transition of New Residents. Basing Practice on Residents' Perspective. *Journal of Gerontological Nursing*, September 2006 - Volume 32 Issue 9: 34-42
- Helse- og omsorgsdepartementet (2008): LOV 2008-06-20 nr 44: Lov om medisinsk og helsefaglig forskning (helseforskningsloven)
- Helse- og omsorgsdepartementet: St. meld nr. 25 (2005- 2006): *Mestring, muligheter og mening. Framtidas omsorgsutfordringer*
- Helse- og omsorgsdepartementet (1999): LOV 1999-07-02 nr 63: Lov om pasient- og brukerrettigheter (pasient- og brukerrettighetsloven)
- Hertzberg, A, Ekman, S-L. og K. Axelsson (2001): Staff activities and behaviour are the source of many feelings: relatives' interactions and relationships with staff in nursing homes. *Journal of Clinical Nursing* 2001; 10: 380-388
- Holst, G. og A-K Edberg (2011): Wellbeing among people with dementia and their next of kin over a period of 3 years. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*; 2011. doi: 10.1111/j.1471-6712.2010.00863.x
- Hughes, J. C., Hope, T. Reader. S. og D. Rice (2002): Dementia and ethics: the view of informal carers. *Journal of the Royal Society of Medicine*, Volume 95, May 2002
- Haavind, H. (2000): Analytiske retningslinjer ved empiriske studier av kjønnede betydninger. I Haavind, H. (red.) (2000): *Kjønn og fortolkende metode. Metodiske muligheter i kvalitativ forskning*. Oslo; Gyldendal Norsk Forlag
- Kirkevold, M. (2010): Samarbeid med pasient og pårørende. I Kirkevold, M., Brodtkorb, K. og A. H. Ranhoff. *Geriatrisk sykepleie. God omsorg til den gamle pasienten*. Oslo; Gyldendal Akademisk
- Kirkevold, Marit (2001a): Familiens plass i sykepleien. I Kirkevold M. og K. S. Ekern (red.): *Familien i sykepleiefaget*. Oslo; Gyldendal Akademisk
- Kirkevold, Marit (2001b): Familien i et helse- og sykdomsperspektiv. I Kirkevold M. og K. S. Ekern (red.): *Familien i sykepleiefaget*. Oslo; Gyldendal Akademisk
- Kroger, J. (2007): *Identity development. Adolescence Through Adulthood*. Thousand Oaks, London, New Delhi; Sage Publications
- Lundh, U, Sandberg, J. og M. Nolan (2000): "I don't have other choice": spouses' experiences of placing a partner in a caring home for older people in Sweden. *Journal of Advanced Nursing*, 2000, 32 (5), 1178-1186
- Mittelman, M. S., Roth, D., Coon, D.W. og W. Haley (2004): Sustained Benefit of Supportive Intervention for Depressive Symptoms in Caregivers of Patients With Alzheimer's Disease. *American Journal of Psychiatry* 2004; 161:850-856
- Naue, U. og T. Kroll (2008): "The demented others": Identity and difference in dementia. *Nursing Philosophy* (2008), 10, pp. 26-33
- Riessman, C. (2003): Analysis of personal narratives. I Holstein, J. A. og J. B. Gubrium (ed.). *Inside interviewing. New Lenses, new concerns*. California, USA; Sage Publications
- Sandberg, J., Lundh, U. og M. Nolan (2002): Moving into a care home: the role of adult children in the placement process. *International Journal of Nursing Studies* 39 (2002) 353-362
- Schermer, M. (2003). In search for the 'good life' for the demented elderly. *Medicine, Health Care, and Philosophy*; 2003; 6, 1; Pro Quest Medical Library
- Schulz, R og L. Martire (2004): Family Caregiving of Persons With Dementia. Prevalence, Health Effects, and Support Strategies. *American Journal of Geriatric Psychiatry* 12:3, May-June 2004
- Sosial- og helsedirektoratet (2007): *Glemsk, men ikke glemt*. Om dagens situasjon og framtidens utfordringer for å styrke tjenestetilbudet til personer med demens. IS-1486 Rapport

- Sørbye, L. W. (2009): *Frail homebound elderly: basic nursing challenges of home care. A comparative study across 11 sites in Europe*. A dissertation for the degree of Philosophiae Doctor in health Sciences. University of Tromsø, Faculty of Medicine, Department of Clinical Medicine, Section for Nursing and Health Sciences
- Thorsen, K. (2004): *Nye tider, nye livsløp, nye eldre? Utfordringer ved aldring i en ny tid*. Oslo; Norsk selskap for aldersforskning
- Thorsen, K. (2002): Life-course Perspectives in Aging Research. *NOVA 5/02*. Skriftserie
- Thorsen K. (1998): *Kjønn, livsløp og alderdom. En studie av livshistorier, selvbilder og modernitet*. Bergen; Fagbokforlaget
- Tornatore, J. og L. Grant (2002): Burden Among Family Caregivers of Persons With Alzheimer`s Disease in Nursing Homes. *The Gerontologist*. Vol.42, No. 4, 497-506
- Tretteteig, S. og K. Thorsen (2011): Livskvalitet for personer med demenssykdom – sett i et livsløpsperspektiv – En narrative tilnærming basert på pårørendes fortellinger, *Nordisk tidsskrift for Helseforskning*, nr. 2-2011, 7. årgang
- Zingmark, K., Norberg, A. og P-O. Sandman (1995): The Experience of being at home throughout the life span. Investigation of persons aged from 2 to 102. *The International Journal of Aging and Human Development*, Vol. 41 (1) 47-62, 1995